

Ute av øye - ute av sinn?

Ei kartlegging av tilrettelegginga i høgare utdanning
for studentar med usynleg funksjonshemning.



Innleiing

DET ER i desse dagar mange skriverier om unge uføre. For mange kan uføre-tilveret vera einaste løysing fordi arbeid vil innebera for store utfordringar. For andre kan det vera slik at vegen fram mot uførepensjon var ein veg som enda ein anna stad enn han hadde trengt å enda. Ein av desse vegane kan vera ei utdanning som ein måtte avslutta, fordi tilrettelegginga ikkje var der og studiekvarden enda opp med å bli uoverkomeleg.

Me veit at utdanning gjerne er ein viktig faktor for å koma i arbeid, og sysselsetjingsprosenten aukar med stigande utdanningsnivå for alle. I midlertid er det slik at dette gjeld især for personar med nedsett funksjonsevne^{1,2}. Samanhengen mellom sysselsetjing og utdanning er altså større for denne gruppa. Med den låge sysselsetjinga som er blant funksjonshemma i dag³, blir då utdanning eit særskilt viktig fokus. Det er her vegen til arbeidslivet gjerne startar for alvor, men det er også her ting kan stoppe opp. Slik at vegen kan enda i noko som ikkje liknar den draumen ein hadde som ny student i høgare utdanning.

OPPSUMMERING AV SENTRALE FUNN I RAPPORTEN

- 39% av studentane finn ikkje informasjon om kva rettar dei har når det gjeld tilrettelegging.
- 44% er usikre på kven dei skal oppsøka når dei skal formidla sine tilretteleggingsbehov.
- 58% av studentane med tilretteleggingsbehov formidlar ikkje behova sine til studiestaden.
- 27% seier dei er redde for ikkje å bli trudde når det gjeld tilretteleggingsbehov.
- 30% opplever at kvaliteten på den tilrettelegginga dei faktisk får er dårlig.
- 72% har vurdert å avslutta / har avslutta utdanninga på grunn av vanskar med tilrettelegginga.
- 85% meiner dei kunne ha prestert betre i studiane dersom tilrettelegginga var betre.

DEFINISJON AV USYNLEG FUNKSJONSHEMINGNING

!

Medlemsorganisasjonane i Unge funksjonshemmede er organisasjonar for alt frå dysleksi til dysmeli, og i arbeidet vårt er oppgåva å ivareta alle desse gruppene. I dette prosjektet var fokuset fyrst og fremst på usynlege funksjonshemmingar/diagnosar. Me la imidlertid ikkje føringar på kva diagnosar dette eventuelt inkluderte og ikkje. Me let det vera opp til respondentane å avgjera om dei høyrd til innanfor denne gruppa, men me antyda kva døme på «usynleg» vanske kunne vera då me rekrutterte informantar. I spørjeundersøkinga stod det fylgande i introduksjonen: «Med 'usynlige vansker' mener vi utfordringer du har som ikke umiddelbart er synlige, eller som ikke alltid er synlige. Feks. at du trenger rullestol av og til, eller at du trenger døvetolk under forelesninger. 'Usynlig' diagnose/vanske kan altså være alt fra dysleksi, til epilepsi til ADHD, eller andre vansker»⁴. I dei endelege dataa våre har me fått med eit breidt spekter av funksjonshemmingar og diagnosar.

Tekstboks 1. Omgrepssavklaring.

¹ Bliksvær, T. & Hanssen, J.-I. (2006). Funksjonshemmning, utdanning og arbeidsmarkedsdeltagelse. *REspekt*, 2, 52-55.

² St.meld. nr. 40 (2002-2003): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Det Kongelige Sosialdepartement.

³ Sjå til dømes Olsen, B. & Van, M. T. (2007). *Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet. Rapport fra tilleggsundersøkelse til arbeidskraftundersøkelsen (AKU)* 2. kvartal 2007 (Rep. No. 40). Oslo-Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.

PÅ BAKGRUNN AV RAPPORTEN TILRÅR UNGE FUNKSJONSHEMMDE AT:

- Det blir forskriftsfesta ein nasjonal standard for tilrettelegging av eksamenar ved norske universitet og høgskular.
- Samordna opptak registerer tilretteleggingsbehov, og at denne informasjonen blir overført til utdanningsinstitusjonen studenten starter å studere ved. Her tilrår me at tilretteleggingsbehova blir kopla saman med utdanningsplanen.
- Studentar saman med brevet om studieplass, får kontaktinformasjon på den som skal følgje opp deira tilretteleggingsbehov.
- Universitet og høgskular må rapportere om kva dei gjer for å tilrettelegge for studentar, på samme måte som store verksemder må.
- Det blir innført økonomiske incentiv for tilretteleggingsordningar ved institusjonane.

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

Unge funksjonshemmede har i samtale med Tilretteleggingstenesta ved Universitet i Oslo blitt fortalte at det er ei endring i behova for tilrettelegging hjå studentane. Før var det gjerne mykje fokus på tilgjenge for rullestol og fysiske funksjonshemningar, men ein ser no eit skifte i førespurnadane. Det har blitt auka etterspørsel etter tilrettelegging for meir usynlege funksjonshemningar og vanskar. Dette kan dreia seg om til dømes ADHD, dysleksi, psykiske vanskar og mykje anna. Brandt stadfestar dette i ein rapport som ser på tilretteleggingsutfordringar i høgare utdanning i 2005 og 2010. Studentgruppa i 2010 er meir samansett og det har meldt seg nye tilretteleggingsbehov er ein av hennar konklusjonar Spesielt universiteta uttrykkjer at tilrettelegginga har endra seg frå å handla om synlege funksjonshemningar, til no å handla om dei meir usynlege funksjonshemningane⁵.

FØREMÅLET MED PROSJEKTET

Me ville finna ut kva behov studentar med meir usynlege vanskar/diagnosar har, og i kva grad dei får tilrettelegginga dei treng i studiekvarden sin. Målet var å kartleggje behova dei hadde, oppfølginga av desse, for så å sjå på mogelege forbetringar som kan gjerast på feltet. Me gjennomførte ei spørjeundersøking og eit fokusgruppeintervju i perioda januar til mars i 2012. Det er data frå dette som dannar grunnlaget for denne rapporten. Prosjektet hadde ei ramme på tre månadar, og vart finansiert med midlar frå Extrastiftelsen.

(...) Det å hele tiden måtte forsvare det, at man ikke har noe håndfast bevis på at man er syk, er tøft. Sånn sett er det jo enklere for de som har det synlig. De slipper å forsvare seg hele tiden

(Sitat frå fokusgruppedeltakar)

⁴ Ordet «funksjonshemmning» eller «funksjonsnedsetjing» er medvitent erstatta med ord som «vanske» eller «diagnose». Dette er fordi opplysningane frå tilretteleggingstenesta kan tyda på at dette åpnar opp for ei breiare målgruppe. (Referert i rapport frå NIFU STEP. «Tilretteleggingsutfordringer i høyere utdanning før og nå». Rapport 47/2010. Ved Synnøve S. Brandt. Side 20 og 21.)

⁵ Brandt, S. S. (2010). *Tilretteleggingsutfordringer i høyere utdanning før og nå*. Rapport 47/2010. Oslo: NIFU STEP.

Metode

SPØRJEUNDERSØKING

Unge funksjonshemmede utarbeida ei spørjeundersøking på internett i nettverktyet surveymonkey.com, og sende denne ut i slutten av januar 2012. Spørjeundersøkinga vart sendt ut til alle organisasjonane i Unge funksjonshemmede og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). I tillegg vart ein link lagt ut på nettsida vår, og på facebook. Undersøkinga låg ute i om lag ein månad.

Responsen på spørjeundersøkinga var svært god. 154 byrja på undersøkinga og 114 fullførte. Det er her verdt å merka seg at dei tre første spørsmåla i undersøkinga var ein sjekk på om ein var i målgruppa, og svara ein nei her, vart ein automatisk sendt til siste side med beskjed om at undersøkinga var fullført⁶. Dette gjer at det er ein stor skilnad mellom talet på dei som dei som har starta på undersøkinga, og kor mange som har svara på eit enkelt-spørsmål. Gjennomgåande er det om lag 80-90 som har svara på kvart spørsmål.

Undersøkinga tok om lag 10 minutt, og ingen IP-adresser vart lagra. Det inneber at undersøkinga var fullstendig anonym. Dei fleste spørsmåla spurte om avkryssingssvar, men undersøkinga inneheldt og enkelte spørsmål der ein kunne utdypa nærare i ein tekstboks med eigne ord. Mange valde å gjera dette, så tala frå undersøkinga er og sett opp mot desse eigenformulerte svara som respondentane har gjeve oss. Slik sett kan dataa frå spørjeundersøkinga seiast å vera både kvalitative og kvantitative.

FOKUSGRUPPE

I tillegg til spørjeundersøkinga har me og kvalitative data frå ei fokusgruppe gjennomført i samband med dette prosjektet. Fokusgruppa vart gjennomført på eit tidspunkt då mykje data var samla inn frå spørjeundersøkinga. Dette gav den føremona at ein kunne bruka fokusgruppa til å utdypa resultata som spørjeundersøkinga viste.

8 personar deltok i fokusgruppa. Desse vart rekruttert gjennom forespørsel på nettsida vår, via våre medlemsorganisasjonar og facebook. Kriteria som vart stilt var at ein var i høgare utdanning eller hadde vore det dei siste fem åra, at ein hadde ei usynleg funksjonshemmning, og trengde tilrettelegging i høgare utdanning. Det vart gjort 2 enkeltintervju i tillegg til fokusgruppa. Dette kom av praktiske grunnar.

Nokre i fokusgruppa uttrykte at dei og hadde svara på spørjeundersøkinga. Dette vart ikkje sett på som problematisk. Tvert imot tenker me heller at spørjeundersøkinga kan ha gjort at deltakarane visste litt kva fokusgruppa skulle handla om, og dermed drøfta på ein fokusert måte det dei skulle drøfta.

⁶ Dei tre første spørsmåla spurte om ein hadde ei usynleg funksjonshemmning, om ein trengde tilrettelegging i høgare utdanning, og om ein var i høgare utdanning no eller hadde vore det i laupet av dei siste 5 åra. Svara ein nei på eitt av desse tre spørsmåla vart ein automatisk sendt til den avsluttande sida i spørjeundersøkinga.

Lovverket om tilrettelegging i høgare utdanning

I lova om universitet og høgskular (2005) § 4-3 punkt 5 står det følgande: «*Institusjonen skal, så langt det er mulig og rimelig, legge studiesituasjonen til rette for studenter med særskilte behov. Tilretteleggingen må ikke føre til en reduksjon av de faglige krav som stilles ved det enkelte studium*»⁷.

Det er imidlertid vanskeleg å vita kva som meinast med mogeleg og rimeleg, og dette kan innebera at avgjerdslene blir tufta på skjønnsmessige vurderingar. Det er og lett å sjå føre seg at utsegna om at faglege krav ikkje må bli redusert, er eit utsagn som kan bli gjenstand for ulike synspunkt. Desse skjønnsmessige vurderingane kan i praksis innebera at ein ikkje får tilrettelagt utdanninga si slik at ein kan gjennomføra eit studium.

Diskriminerings-og tilgjengelighetsloven § 12 omtalar òg utdanningsinstitusjonane si plikt til individuell tilrettelegging. Her står det at: «*Skole- og utdanningsinstitusjon skal foreta rimelig individuell tilrettelegging av lærested og undervisning for å sikre at elever og studenter med nedsatt funksjonsevne får likeverdige opplærings- og utdanningsmuligheter.*»

Imidlertid er det og her lagt inn eit punkt til, som gjev rom for ei skjønnsmessig vurdering. Det står nemleg vidare at det er unnatak frå denne plikta «(...) omfatter ikke tilrettelegging som innebærer en uforholdsmessig byrde. Ved vurderingen av om tilretteleggingen medfører en uforholdsmessig byrde skal det legges særlig vekt på tilretteleggingens effekt for å nedbygge funksjonshemmende barrierer, de nødvendige kostnadene ved tilretteleggingen og virksomhetens ressurser»⁸.

Det eksisterer altså eit lovverk som vil gjelda for studentar med tilretteleggingsbehov av meir usynleg art. Likevel ser ein av lovverket at det er lagt inn unnatak og etterhald, som kan gjera det vanskeleg å kreva sin rett.

⁷ Bernt, J.F. (2006). *Universitets- og høgskoleloven av 2005 - med kommentarer*. Bergen: Fagbokforlaget.

⁸ LOV 2008-06-20 nr 42: Lov om forbod mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. Kan lesast her: <http://www.lovdata.no/all/nl-20080620-042.html>

Studentane sine tilretteleggingsbehov

Spørjeundersøkinga inneheld ein oversikt over tilretteleggingsbehova desse studentane oppgjev at dei har. Resultata er presentert i figur 1. Tilrettelegging på eksamen er det flest kryssar av at dei har behov for.

Av figur 1 ser me at 68 % har behov for tilrettelegging i form av lenger tid på eksamen. I tillegg treng 51 % å få bruke PC, og 21 % har behov for ei anna eksamensform enn den ordinære.

Det er òg så mange som 35 % som treng å kunna leggja seg ned/ha mogelegheita til å kvila. Mange i fokusgruppa trekte og fram dette, sjølv om dei hadde svært ulike diagnosar. Dette kan tyda på at dei med «usynlege» vanskar ofte kan ha samanfallande tilretteleggingsbehov på tvers av ulike diagnosar. Dette kan og vera eit argument for å få gjennomført tilrettelegginga, då det kan tyde på at det ikkje er slik at til dømes etablering av eit kvilerom for ein student er noko som vil stå ubrukt året etter.

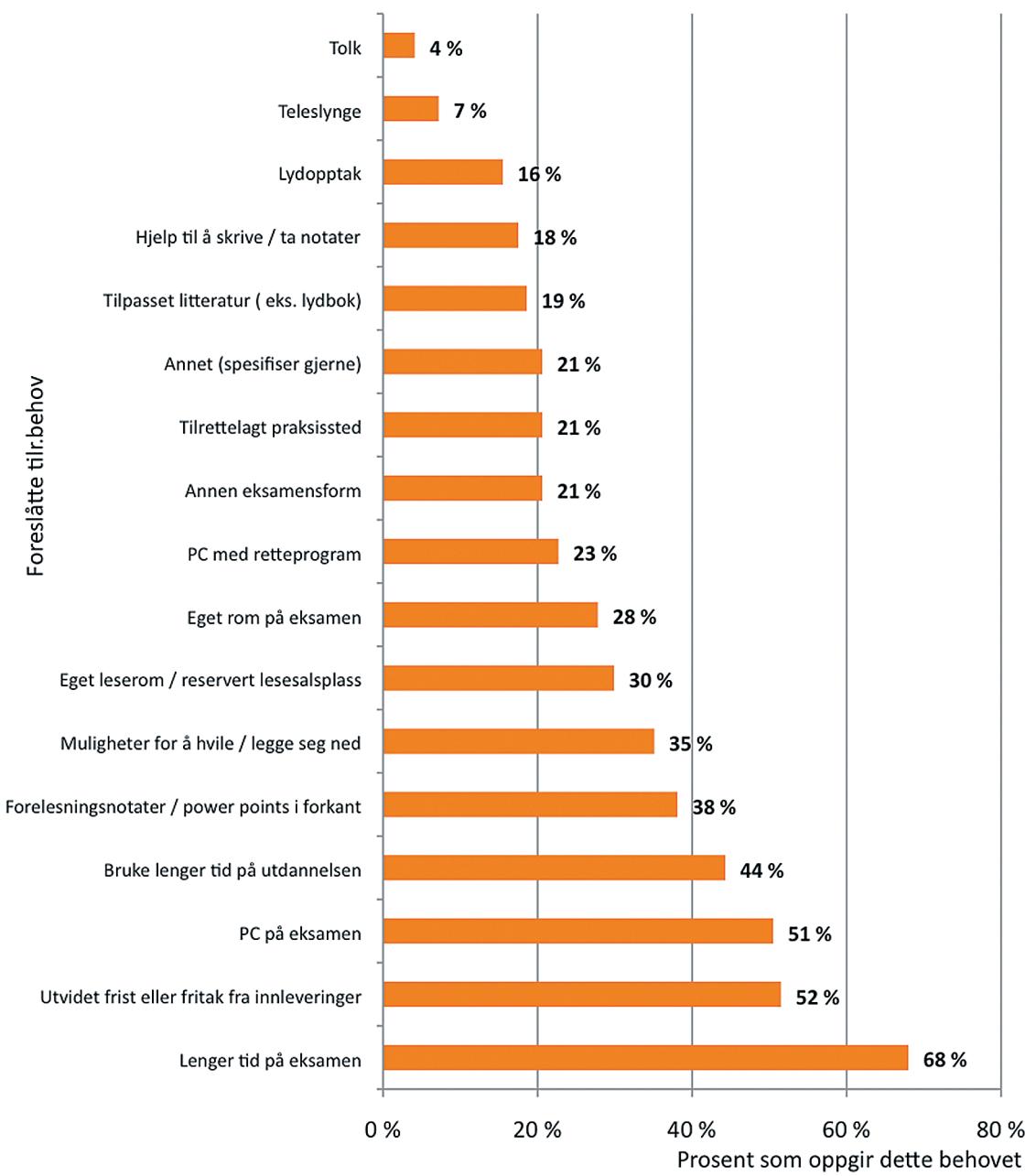
52 % treng utvida frist eller fritak frå innleveringar og 44 % treng å bruka lenger tid på utdanninga si . Ein slik fleksibilitet kan vera vanskeleg å sameine med kvalitetsreforma, der intensiteten på studia vart auka, og det vart mindre rom for å trenga meir tid⁹.

Det er verdt å merka seg at kvar person set i snitt 5 kryss på spørsmålet om kva tilretteleggingsbehov dei har. Med andre ord er det mykje som tydar på at kvar person treng tilrettelegging på fleire punkt. Det er altså i liten grad slik at nokon av dei som svarar til dømes berre treng lenger tid på eksamen.

Det kan og henda svara her er noko prega av kva ein får per i dag veit at ein kan få tilrettelegging på. I spørjeundersøkinga påpeikar nokon at dei ikkje visste at dei kunne få tilrettelegging på andre område enn ved eksamen. Fokusgruppa framhevar og at eksamen er det nokså greitt å få tilrettelegging på. Det kan verka som om eksamenstilrettelegging er noko utdanningsinstitusjonane har blitt drivne i og er innstilte på å leggja til rette for, og at det er grunnen til at mange og tenkjer nettopp på eksamen når dei svarar her.

⁹ http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/veiledninger_brosjyrer/2002/kvalitetsreformen-agust-2002.html?id=87898

Hva slags tilrettelegging har du behov for?



Figur 1. Oversikt over tilretteleggingsbehova til dei som svarar ($n= 97$). (Her er det viktig å hugsa på at dette er prosenttal av dei som svarar, og at alle som svarar på dette spørsmålet har tilretteleggingsbehov (100 %). Dette er altså ei kartlegging av kva behov dette utvalet har.)¹⁰

¹⁰ Alle figurar i rapporten er på bokmål, i motsetnad til rapporten i seg sjølv. Dette er fordi spørjeundersøkinga vart utarbeida på bokmål, og det er ønskjeleg å framstilla spørsmåla og svaralternativa akkurat slik dei var i undersøkinga. Fritekstsvara (der respondentane formulerte med eigne ord) i spørjeundersøkinga var og på bokmål, og sitat blir derfor presentert på bokmål med respondentane sine eigne ord.

Informasjon til studentar om tilrettelegging

Når det gjelder tilrettelegging og eventuelle behov er dette et tema på høyskolen som aldri blir tatt opp. En prøver derfor å klare seg som alle andre.
(Sitat frå spørjeundersøkinga)

Me såg i figur 1 at studentar har behov for tilrettelegging på fleire område. Eit viktig spørsmål vidare er om dei får noko informasjon om kva rettar dei har på å få denne tilrettelegginga. Høgskular og universitet vart allereie i 1999 pålagde å ha ein fast person som kontaktperson for studentar med funksjonsnedsetjing. Denne personen skulle og syta for informasjon til studentar med funksjonsnedsetjing¹¹.

Av figur 2 ser me likevel at 39 % ikkje har fått eller funne informasjon om kva rettar dei har på å få tilrettelegging. Det er berre 16 % som svarar rådgjevingstenesta og 16 % som svarar tilretteleggingstenesta.

I spørjeundersøkinga er det fleire som uttrykkjer i «fritekstsvara» at dei ikkje visste at ein kunne få andre ting enn eksamen tilrettelagt.

Trodde ikke jeg kunne få tilrettelegging utenom forlenget eksamenstid.
(Sitat frå spørjeundersøkinga)

I fokusgruppa formidla deltakarane og stor frustrasjon over mangel på informasjon og kunnkap om kven ein kunne kontakta ved behov for at utdanningsinstitusjonen tilrettelegger. Dei skildra at det gjerne var mindre vanskeleg med tilrettelegging når det gjaldt eksamen, kanskje fordi dette er no blitt meir vanleg ved utdanningsinstitusjonane. Det er likevel ikkje slik at tilrettelegging rundt eksamen nødvendigvis er ein enkel prosess. Ein person i fokusgruppa kjende til dømes ikkje til at det finst ulike typar tilrettelagte eksamensfomer. Ho skildrar at:

Jeg fikk ikke en gang vite at jeg kunne ha muntlig eksamen. Før i dag, da fikk jeg plutselig vite at jeg kunne få eget opplegg, med egen leseplan. Og nå har jeg gått der i halvannet år, det hadde jo vært greit å fått det litt før.

(Sitat frå fokusgruppedeltakar)

Me ser og at det er så få som 3 % som har fått informasjon om tilrettelegging saman med brev om tildelt studieplass. Mangel på informasjon her, kan gjera at ein ikkje veit kven ein skal kontakta, og startar på studiet utan at denne problemstillinga er teken opp med rett instans. Det er mykje å setja seg inn i for ein ny student, og kanskje ekstra mange utfordringar dersom ein i tillegg har ei funksjonshemming. Det er derfor uheldig at såpass mange ikkje har funne eller fått tak i slik informasjon, då dette kan gjera studiestarten ekstra utfordrande for denne gruppa.

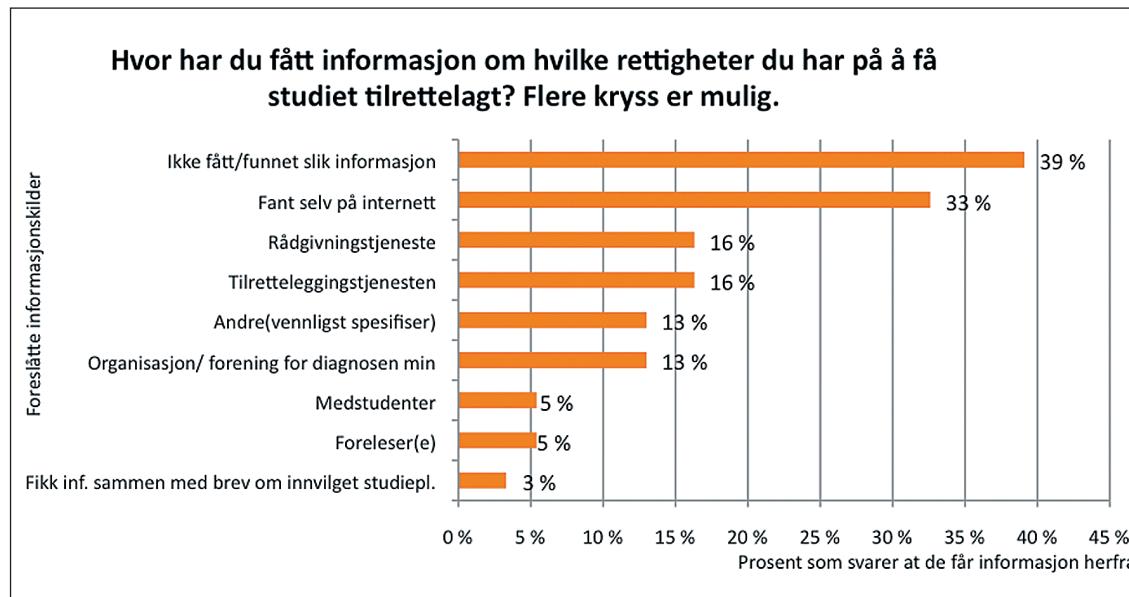
¹¹ St.meld. nr. 8 (1998-99): *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001 deltaking og likestilling*. Oslo: Sosial- og helse-departementet. og i St.meld. nr. 40 (2002-2003): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Det Kongelige Sosialdepartement.

¹² St.meld. nr. 8 (1998-99): *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001 deltaking og likestilling*. Oslo: Sosial- og helse-departementet. og St.meld. nr. 40 (2002-2003): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Det Kongelige Sosialdepartement.

Formidling av tilretteleggingsbehov

Universitet og høgskular er pålagde å ha ein instans/person som studentane kan ta kontakt med dersom dei har tilretteleggingsbehov¹². Det er ulike namn på denne tenesta ved ulike utdanningsinstitusjonar. Nokre stadar heiter det konsulent- og rådgjevingsteneste, andre stadar har ein gått over til å kalla dette Tilretteleggingstenesten¹³. I spørjeundersøkinga spør me kven studentane har formidla sine tilretteleggingsbehov til. Både rådgjevingsteneste og tilretteleggingsteneste er føreslåtte alternativ under dette spørsmålet. 34 % har kryssa av for rådgjevingstenesta, medan 33 % har kryssa av for tilretteleggingstenesta¹⁴. Dette er langt frå alle, og desse tala tyder på at det er mange med tilrettelegging behov som ikkje er innom denne instansen.

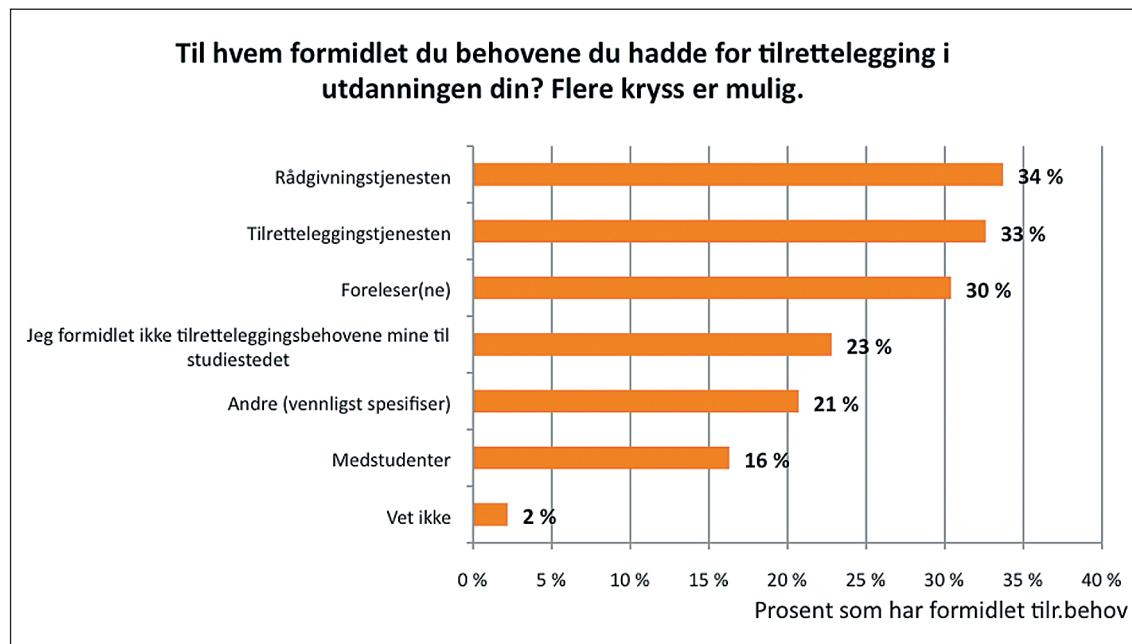
I fokusgruppa var det mange som uttrykte at dei ikkje kjende til nokon tilretteleggingsteneste eller hadde funne fram til ein kontaktperson som skulle hjelpe dei med tilrettelegginga. Til trass for at det skal eksistera ein kontaktperson ein kan snakka med når det gjeld tilrettelegging, ser det altså ikkje ut til at denne informasjonen har nådd ut til alle som har behov for den.



Figur 2: Kvar studentar har fått informasjon om sine rettar på å få studiet tilrettelagt ($n=92$).

¹³ Brandt, S. S. (2010). *Tilretteleggingsutfordringer i høyere utdanning før og nå*. Rapport 47/2010. Oslo: NIFU STEP.

¹⁴ 10 personar av dei 92 respondentane kryssa av på både «Rådgivningstjenesten» og «tilretteleggingstenesten». Dette kan handla om at ein har ein kontaktperson, men ikkje nødvendigvis er så kjend med tittelen på tenesta denne personen representerer.



Figur 3: Kven studentane formidla sine tilretteleggingsbehov til (n=92). Som figuren viser kryssa 21 % av på «andre». Svara dei skriv inn her er til dømes NAV, lege og ulike personar som er rettleiar/konsulent for eksamen, emneansvarleg og andre i administrasjonen.



Figur 4: Om dei har tilretteleggingsbehov dei ikkje har formidla til studiestaden sin (n=92).

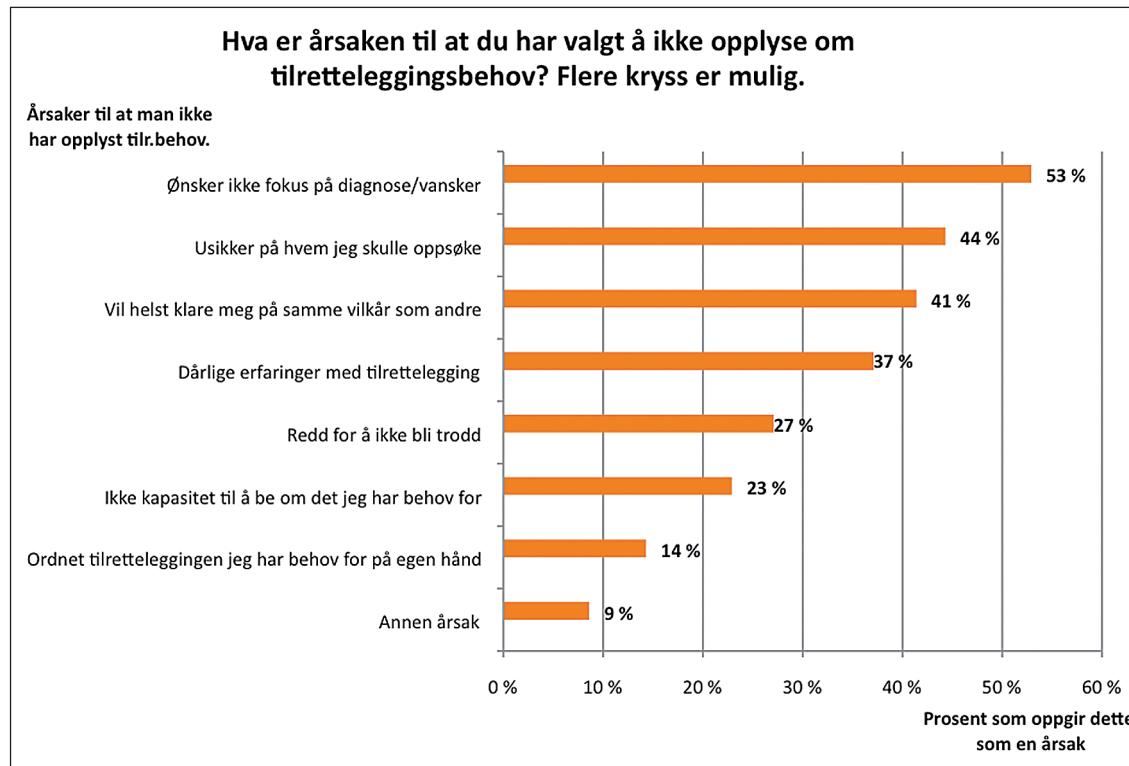
Mange tilretteleggingsbehov blir ikkje formidla

Det er tungvint å søke om tilrettelegging, det «enkleste» blir gjerne å la være å søke.
(Sitat frå spørjeundersøkinga)

Mange med ei usynleg funksjonshemning har kanskje eit val som dei med synleg funksjonshemning ikkje har. Dei kan fortelja om funksjonshemninga si, eller lata vera. Så lenge funksjonshemninga i stor grad er usynleg kan ein liksom gli inn og vera «vanleg». I figuren over (figur 3) ser me at heile 23 % seier at dei ikkje formidla tilretteleggingsbehova sine til studiestaden. På eit eige spørsmål som undersøker om dei har «tilretteleggingsbehov dei ikkje har formidla til studiestaden», så svarar heile 58 % ja (figur 4).

Dei blir vidare spurt om grunnen til at dei ikkje har opplyst om sine behov, og resultata er å finna i figur 5.

Fleire sette meir enn eitt kryss på dette spørsmålet, slik me ser av figur 5. Dette er og grunnen til at summen av prosentane blir mykje større enn 100 %.



Figur 5: Årsaker til at studentar har valt å ikkje formidla tilretteleggingsbehov dei har (n=70).

ØNSKJER IKKJE FOKUS PÅ VANSKANE SINE

Det flest kryssar av på i figur 5, over halvparten, er at dei ikkje ønskjer eit fokus på diagnose/vanskar.

Grue skildrar korleis nokon som ser ut som alle andre, kan vera redde for å «avsløra» si funksjonshemning. Dei kan vera redde for å bli oppfatta som late eller uviljuge, og redde for at andre sitt syn på dei kan bli endra. Plutseleg vil ein kanskje hamna i kategorien funksjonshemma, og då blir kanskje funksjonshemninga «hovudmerkelappen» andre set på ein¹⁵. Rein-dal uttrykkjer at denne redsla ikkje er grunnlaus, då det er tal som tyder på at især usynleg funksjonshemma er utsett for negative haldningar frå fagtilsette.¹⁶

I vår undersøking ser me og denne frykta for konsekvensane det kan ha å fortelja om funksjonshemninga si. Ein i spørjeundersøkinga seier at:

[Jeg] er redd for at tilrettelegging vil gå utover karakterer, da tilrettelegger også er den som setter karakter. Og lærer er svært negativ i forelesningene til personer med min diagnose. Derfor holder jeg det skjult.

(Sitat frå spørjeundersøkinga)

41 % kryssar av på at dei vil klara seg på same vilkår som alle andre. Her kan det tenkjast at nokon av dei same grunnane ligg bak. Kanskje er dei redde for å bli sett annleis på, for at det skal vera tvil om at dei eigentleg treng tilrettelegginga dei får.

HAR IKKJE KAPASITET TIL Å BE OM DET DEI HAR BEHOV FOR

Av figur 5 ser me òg at 23 % opplever at dei ikkje har kapasitet til å be om det dei treng av tilrettelegging. Det å ha ein diagnose/ vanske er gjerne noko som krev mykje av ein, og det er sannsynleg at ein møter på fleire utfordringar i kvardagen enn det andre studentar gjer. Magnus påpeikar og korleis personar med funksjonshemmning gjerne må bruka ein del meir ressursar på kvardagen sine oppgåver enn det andre studentar må¹⁷. Dersom ein i tillegg til mange andre utfordringar og må kjempa for å få tilrettelegginga si, slik data frå dette prosjektet indikerer, så er det lett å forstå at ein kanskje endar opp med å nedprioritera dette.

I fokusgruppa uttrykkjer òg fleire at sjølv om dei finn ut korleis prosessen er når det gjeld tilrettelegging, så er det gjerne ein lang prosess med papir og søknadar for å få sine behov gjennom. Ein person fortel om ein omfattande prosess berre for å få tilgang på eit bokskåp! Ho vart fortalt at ho kunne fylle ut fleire skjema og levera, men at ho nok ikkje kom til å få det gjennom. Ho valde derfor, forståeleg nok, å ikkje prøva. Som ho sjølv uttrykte det:

Det er veldig slitsomt å skulle gå gjennom en sånn papirmølle i tillegg til anstrengelsene på studiene. Man kan ikke bruke energien på det - og da stopper det gjerne opp.

(Sitat frå fokusgruppedeltakar)

37 % uttrykkjer òg at dei har dårlege erfaringar med tilrettelegging frå tidlegare (figur 5). Dersom det er ein omfattande prosess, og erfaringar frå tidlegare tilseier at det ikkje vil gå så bra, er det kanskje ikkje så rart at ein rett og slett vel å ikkje formidla kva slags tilrettelegging ein treng.

¹⁵ Grue, L. (2001). *Motstand og mestring. Om funksjonshemning og livsvilkår*. Oslo: Abstrakt forlag As. S. 153. Finst elektronisk her: <http://www.nova.no/id/551.0>

¹⁶ Reindal, S.M. (1995). Some problems encountered by disabled students at the University of Oslo-whose responsibility? *European Journal of Special Needs Education*, 10, 227-241.

¹⁷ Magnus, E. (2009). *Student, som alle andre. En studie av hverdagslivet til studenter med nedsatt funksjonsevne*. Avhandling for graden philosophiae doctor. Trondheim: NTNU.

VEIT IKKJE KVEN DEI SKAL KONTAKTE OM TILRETTELEGGINGSBEHOV

En blir jo litt lei da. Når en spør, og de ikke vet, og de heller ikke vet hvem som kan hjelpe deg. Så blir du litt lei og gir opp.

(Sitat frå fokusgruppedeltakar).

Ei av oppgåvene til kontaktpersonen for studentar med funksjonsnedsetjing som universiteta og høgskulane skulle opprette i 1999, skulle vera å gje informasjon til studentar om korleis lærrestad og studium var tilrettelagt for studentar med ulike vanskar¹⁸. Likevel, 13 år etter, er det mange studentar som i denne undersøkinga seier at dei ikkje veit kven dei skulle ha kontakta. Av figur 5 ser me at heile 44 % svarar at ei av årsakene til at dei ikkje har formidla tilretteleggingsbehov, er at dei ikkje veit kven dei skulle kontakte om dette. Fokusgruppa peikar og på at dette er eit stort problem, og skildrar korleis dei blir sendt frå person til person, men aldri finn den «rette» som dei skal snakka med. Som ein i fokusgruppa seier: «Ja, må ofte innom fem forskjellige mennesker før en får svar». Fleire sa seg samde i dette. Dei vart frustrerte over å oppsøka personar, som berre sende dei vidare til neste person.

REDDE FOR IKKJE Å BLI TRUDDE

Heile 27 % seier at ein av årsakene til at dei ikkje formidlar behov for tilrettelegging, er at dei er redde for ikkje å bli trudde (figur 5). Med eit lovverk som gjev rom for skjønnsmessige vurderingar, slik me såg i innleiinga, kan det lett enda med at det er enkelpersonar som avgjer tilrettelegginga for studentane. Dette vil innebera at haldningane hjå tilretteleggingsinstansar og forelesarar blir sentrale for gjennomføringa av tilrettelegginga. Når funksjonshemminga er usynleg, vil det gjerne vera viktig med tillit, at ein trur på studenten når han/ho formidlar tilrettelegginga vedkomande treng.

På spørsmål om haldningane dei møter hjå forelesar svarar dei fleste (51 %) studentane at det varierer med ulike forelesarar (figur 6). 15 % kryssar av at dei møter dårlege haldningar hjå førelesarane.

Magnus skildrar i si Dr. avhandling eit døme som kan visa korleis ei skjønnsmessig vurdering får konsekvensar for tilrettelegginga på ei førelesning. Ho skildrar korleis to elevar henvender seg til forelesar og spør om kopi av førelesningsnotatane. Den fyrste, med cerebral parese, får «ja» til dette. Rett bak ho står ein elev med dysleksi som spør om det same. Denne studenten får «nei». Magnus oppsummerer at «For å øke tilgjengeligheten til studiene må studenten gi seg til kjenne, gjennom en beskrivelse av de vanskene en har. I dette tilfellet gjorde begge studentene dette gjennom å benevne en diagnose. På stående fot avgjorde foreleseren hvem som skulle få og ikke få.»¹⁹

Dette illustrerer i tillegg godt kor vanskeleg usynleg funksjonsnedsetjing kan vera. Forelesar anerkjenner behovet til den eine, men ikkje den andre. Når slikt kan skje dersom ein formidlar sine behov, er det kanskje ikkje så rart at ein opplever eit dilemma mellom å fortelja og å ikkje fortelja om funksjonsnedsetjinga si.

¹⁸ St.meld. nr. 8 (1998-99): *Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001 deltaking og likestilling*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet. og St.meld. nr. 40 (2002-2003): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Det Kongelige Sosialdepartement.

¹⁹ Magnus, E. (2009). *Student, som alle andre. En studie av hverdagslivet til studenter med nedsatt funksjonsevne*. Avhandling for graden philosophiae doctor. Trondheim: NTNU s. 244

I vår spørjeundersøking finn me og døme på at elevane ikkje blir trudd. Ein seier at:

De nektet å finne ut hva jeg hadde krav på. Opplevde å ikke bli trodd. De skjønte ikke legeerklæringen, så de mente den var tull.

(Sitat frå spørjeundersøkinga)

Ein annan uttrykkjer at det er:

Ikke alltid enkelt å:

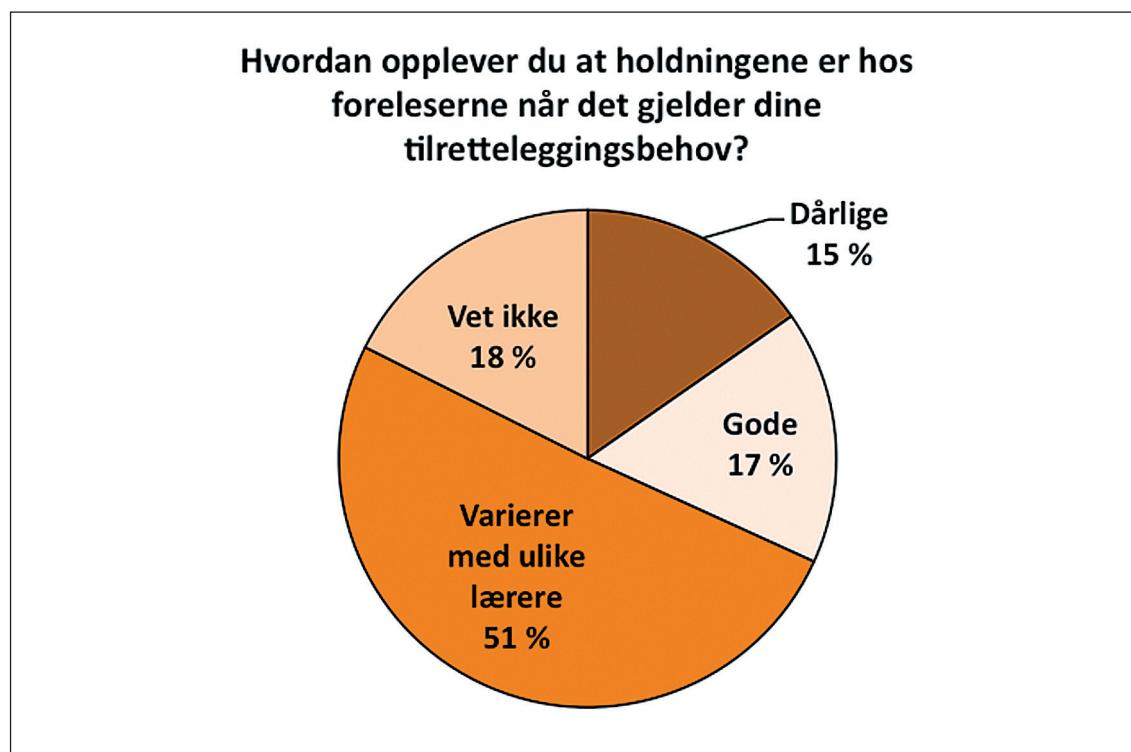
1. *Få seg til å kreve/spørre om tilrettelegging*
2. *Bli trodd på at den tilretteleggingen jeg ønsker faktisk er et behov, og ikke bare blir sett på som en «snarvei-tanke» eller «forsøk på å få enkel studietid*

(Sitat frå spørjeundersøkinga)

Heldigvis er det og nokre sitat som viser gode haldningar, og at studentar og møter forståing. Ein respondent skriv at:

(...) Jeg som student vet svært lite av hva som er av hjelp der ute, og når man som syk selv må finne ut av sine rettigheter og muligheter, så gir man veldig fort opp. Eneste som har hjulpet er en forståelsesfull gruppe med medstudenter og forelesere som heldigvis i stor grad er menneskelige og forståelsesfulle.

(Sitat frå spørjeundersøkinga)



Figur 6: Korleis studentane opplever holdningar hjå forelesarane (n=85)

MANGE BARRIERAR PÅ VEGEN MOT Å BLI SYNLEG

Det er ikke gøy å utlevere seg. En har ikke lyst til å fremstå som svak. Er vant til å klare seg selv, og vil ikke spørre om hjelp. Det å spørre om hjelp blir en barriere.
(Sitat frå fokusgruppedeltakar)

Deltakarane i fokusgruppa skildrar og korleis dei stundom skulle ønske at vansken deira var synleg. Det ville liksom ha vore enklare om dei hadde hatt ein rullestol, eller krykker, og dermed ikkje måtte forklara heile tida. Eit problem for dei med usynlege funksjonshemningar er nemleg at dei stadig må gjenta sine tilretteleggingsbehov. Det forelesarane ikkje ser, det gløymer dei ofte. I fokusgruppa opplever dei dette som slitsamt. For det fyrste må dei stadig forklara og minna andre om sin diagnose, men dette minner og dei sjølve på at dei har ei diagnose. Ofte er det kanskje ikkje det at andre ikkje vil tilretteleggja, men dei gløymer det rett og slett. Ein i fokusgruppa uttrykkjer at:

En blir jo veldig sliten av å si det hele tiden. En skulle jo ønske at det holdt å si det en gang, og så husket de det. En blir jo veldig sliten av det, og det å være til bry og. (...)
(Sitat frå fokusgruppedeltakar)

I fokusgruppa er det nokon som har funksjonshemningar som gjer at dei må be andre ta omsyn (medstudentar). Ein skildrar at han ikkje alltid orkar å masa om at dei må hugsa å ta omsyn, og blir heller därlegare enn å seia frå. Mange samstemmer i det at dei ikkje vil vera til bry og dermed ikkje seier frå.

OPPSUMMERT OM FORMIDLING AV TILRETTELEGGINGSBEHOV

Det ser altså ut til å vera mange barrierar på vegen mot det å bli synleg. Ein må finna ut kven ein skal spørja, kva ein kanskje har rett på, og kanskje gjennom ein slitsam søknadsprosess. I tillegg må ein stadig minna andre om kva ein treng. Midt oppi alt dette står ein og alltid i fare for å ikkje bli truidd når ein formidlar sine tilretteleggingsbehov. Med alle desse tilretteleggingsutfordringane kan det nærast verka som eit fornuftig val å lata vera å formidla sine behov!

Gjennomføringa av tilrettelegginga

Figur 7 viser at 44 % meiner dei har fått den tilrettelegginga dei hadde behov for. 16 % har fått det meste av den tilrettelegginga dei trengde, medan så mange som 18 % opplever å ikkje ha fått noko av tilrettelegginga dei hadde behov for.

Dei blir og spurt om korleis kvaliteten på tilrettelegginga er, og resultata på dette kan lesast av i figur 8.

Me ser her at om lag 1/3 opplever at det dei faktisk får av tilrettelegging er heller dårlig. Det er positivt å lesa at 26 % er nokså nøgde, med alt i alt viser figuren at mange ikkje verkar spesielt nøgde med den tilrettelegginga dei endar opp med å faktisk få gjennom.

Dei blir og spurt om kor vanskeleg det har vore å få tilrettelegginga på plass, og mange uttrykkjer at dei har måtta kjempa mykje for dette. Sitatet under kan illustrera dette:

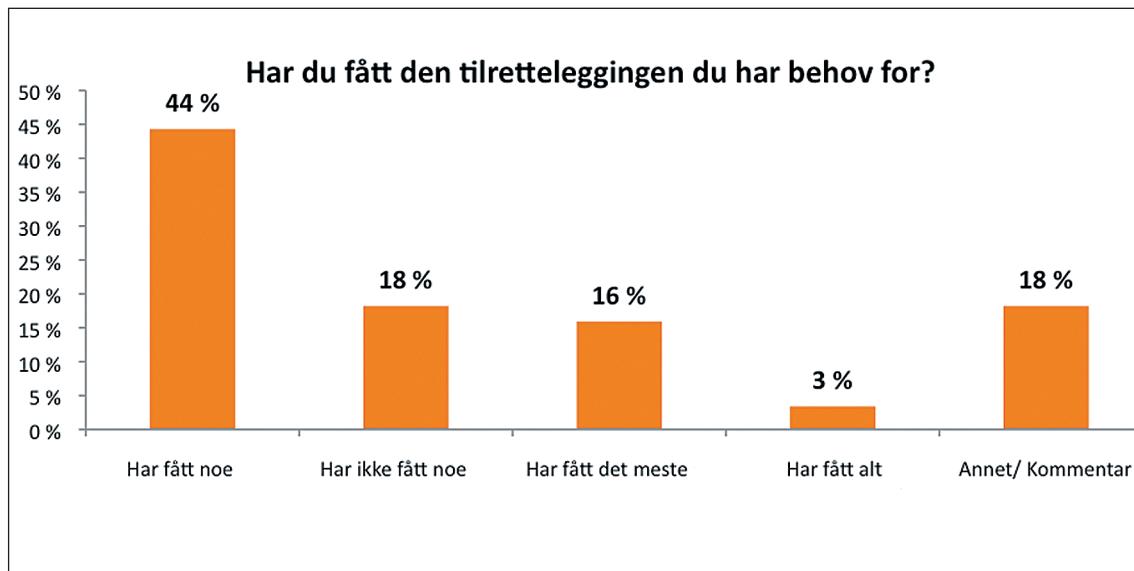
Lærerne kunne ikke regelverket og heller ikke at er pålagt å tilrettelegge så langt som det er mulig. De var heller ikke så villig å gjøre det. Men siden jeg kunne regelverket og har ikke vanskeligheter med å «fortelle dem hvor skapet skulle stå», så ordnet det seg helt fint.

(Sitat frå spørjeundersøkinga)

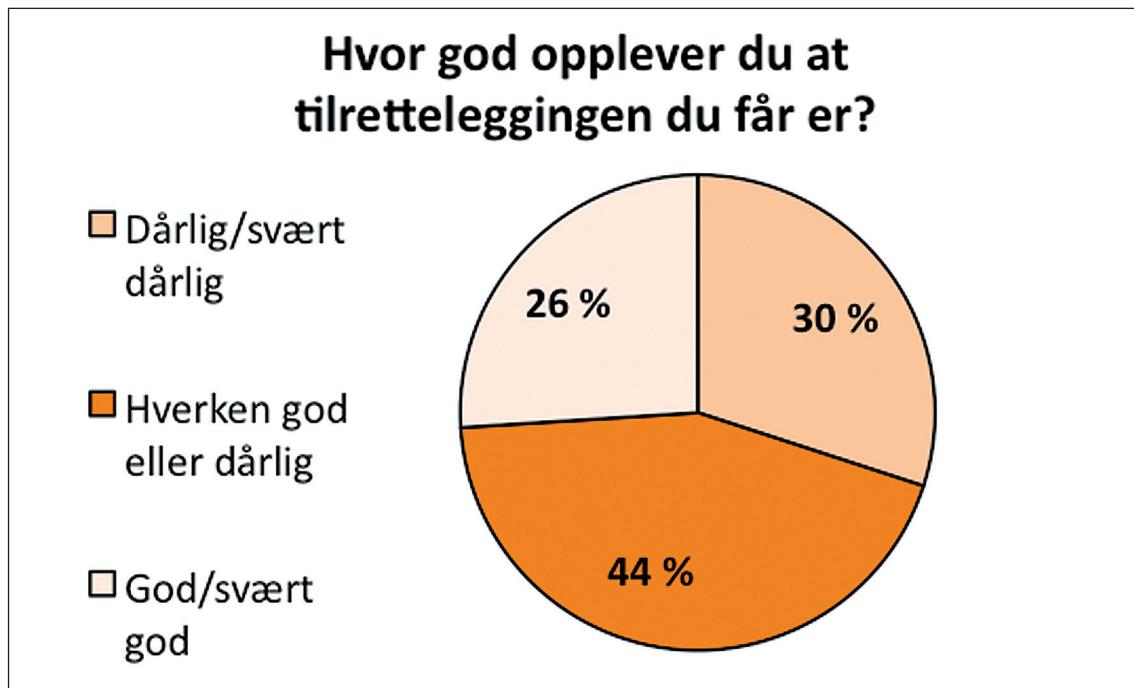
Fleire uttrykkjer og at eksamenstilrettelegging er det som er mogeleg, ingenting anna. Ein uttrykkjer at:

*Jeg fikk opplyst at den tilretteleggingen jeg kunne få var ekstra eksamenstid og pc.
Fikk ikke eget rom, måtte dele med andre studenter som skulle bruke pc.
Tilrettelegging utover det finnes ikke.*

(Sitat frå spørjeundersøkinga)



Figur 7: I kva grad studentane har fått tilrettelegginga dei har behov for (n=88).



Figur 8: Kvaliteten på tilrettelegginga ein får (n=84). Dette spørsmålet hadde opphaveleg 5 kategoriar. («Dårleg», «svært dårlig», «Verken god eller dårlig», «god» og «svært god».) For å forenkla framstillinga er dette her slått saman til 3 kategoriar. Sjå figur for forklaring.

Mange har vurdert å avslutta utdanninga

Det er tungvint å søke om tilrettelegging, det enkleste blir gjerne å la være å søke. Jeg har fått noe tilrettelegging, men studiehverdagen min kunne helt sikkert vært annerledes/enklere med tilrettelegging som var tilpasset meg. Individuell tilrettelegging... Poenget mitt: Jeg lar være å søke, og ønsker heller å prøve å klare meg på like vilkår som alle andre.

(Sitat frå spørjeundersøkinga)

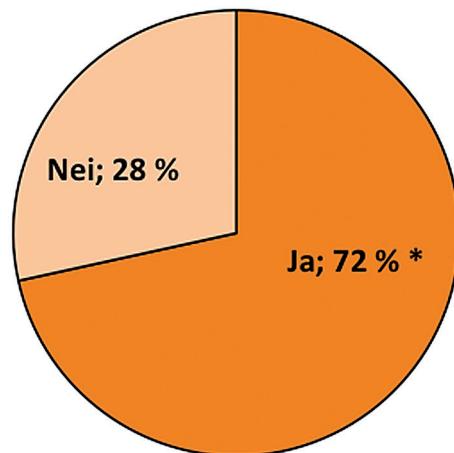
Rapporten hittil har vist oss at kvardagen for studentar med usynleg funksjonshemning inneber mange utfordringar. Det kan vera vanskeleg å bli trudd og ein møter ikkje alltid forståing når ein fortel om sine vanskar. I tillegg er det problematisk at studentane ikkje veit kven dei kan oppsøka for å forklara sine tilretteleggingsbehov, eller kva tilrettelegging det er mogeleg å få.

Med dette biletet av studiekvardagen i hovudet, kan me jo undra oss over om dei vurderer å avslutta utdanninga si, fordi tilrettelegginga ikkje er lagt til rette for. Dette spurte me om i undersøkinga, og resultata er vist i figur 9. Me ser her at nærmare $\frac{3}{4}$ har vurdert å slutta på grunn av tilretteleggingsvanskar, eller har alt gjort det.

Me spurte dei og om prestasjonane kunne ha vore betre med betre tilrettelegging, og her svara heile 85 % at det trudde dei var tilfelle (Figur 10).

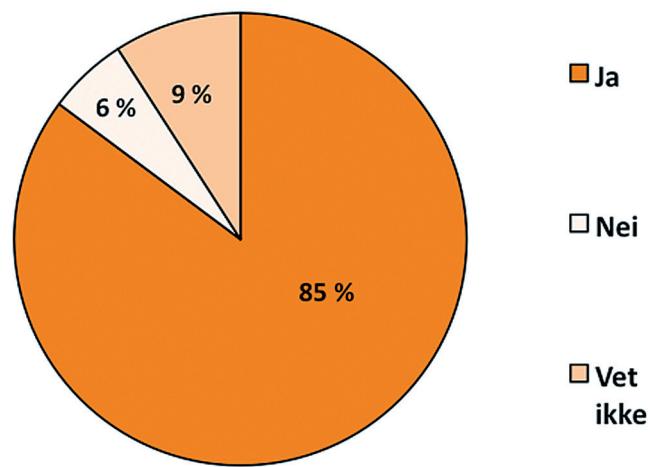
85 % er eit svært stort tal. Og bak dette talet skjuler det seg sannsynlegvis mange frustrerte studentar. Som både vil og kan. Men ikkje får ein studiekvardag der dei får vist dette godt nok!

Har du vurdert å avslutte utdanningen eller skifte fag pga vansker med tilretteleggingen?



Figur 9: Kor mange som vurderer å avslutta utdanning på grunn av tilretteleggingsvanskar.
(n=88)*Ja er her tre kategoriar som er slått saman. Kategoriene er «Ja» (30%), «Av og tjl» (26%) og «Jeg har sluttet/skiftet fag av denne grunnen»(16%).

Tror du at du kunne ha prestert bedre under studiene hvis tilretteleggingen hadde vært bedre?



Figur 10: Om prestasjoner og tilrettelegging (n=88).

Konklusjonar

Mange finn ikkje informasjon om tilrettelegging. 39 % av studentane med usynleg funksjonshemning har ikkje fått/funne informasjon om kva rettar dei har på å få studiet tilrettelagt.

Mange er usikre på kven dei skal oppsøka når dei skal formidla tilretteleggingsbehov. 44 % av studentane med usynleg funksjonshemning uttrykkjer at dei er usikre på kven dei skal oppsøka når dei skal fortelja om sine tilretteleggingsbehov.

Mange har tilretteleggingsbehov dei ikkje formidlar til studiestaden. 58 % av studenter med usynleg funksjonshemning formidlar ikkje alle tilretteleggingsbehova sine til studiestaden. Mellom anna fordi dei er usikre på kven dei skal gå til og fordi dei ikkje ønskjer eit fokus på sin diagnose.

Mange er redde for ikkje å bli trudde når det gjeld tilretteleggingsbehov. Over 1/4 av studentar med usynleg funksjonsnedsetjing opplyser at dei er redde for ikkje å bli trudd når dei formidlar sine behov, og at dette er ei av årsakene til at dei ikkje formidlar alle behova sine til studiestaden.

Mange opplever at kvaliteten på den tilrettelegginga dei faktisk får er därleg. Mange må kjempa for å få det dei treng på tilretteleggingsfronten, og det er ikkje alltid dei vil enda opp med å få ei tilrettelegging dei opplever som god. Heile 30 % opplever at tilrettelegginga dei får er därleg. Det er og slik at 18 % opplever å ikkje få noko av tilrettelegginga dei hadde trengt.

Svært mange har vurdert å avslutta / har avslutta utdanninga på grunn av vanskar med tilrettelegginga. 72 % prosent svarar at dei har vurdert å avslutta utdanninga på grunn av vanskar med tilrettelegginga, eller at dei allereie har gjort det.

Svært mange meiner dei kunne ha prestert betre dersom tilrettelegginga var betre. Mange opplever å ikkje få det dei treng på tilretteleggingsfronten, og opplever at dette kan gå utover studieprestasjonen. Heile 85 % meiner dei kunne ha prestert betre med betre tilrettelegging.

Oppsummert ser det ut til studentar med usynleg funksjonshemning møter på fleire utfordringar når det gjeld høgare utdanning. Tilrettelegginga er ikkje alltid ei enkel sak å få på plass, i tillegg er det eit faktum at enkeltpersonar sine haldningar blir nokså avgjerande. Det er eit tankekors at me er så opptekne av at funksjonshemma skal ut i arbeid, medan me i så dårleg grad følgjer opp den kanskje viktigaste faktoren for å oppnå dette - nemleg utdanning.

Unge funksjonshemmede sine tilrådingar

TILRETTELEGGING AV EKSAMEN

§3-9 *Eksamens og sensur i Universitets- og høgskoleloven legg retningslinjer for eksamenar, men innehalar ingen spesifikasjonar om type eksamen. Per i dag har kvar utdanningsinstitusjon eigne forskrifter for gjennomføring av eksamen. Ein konsekvens av dette er at det blir store variasjonar mellom utdanningsinstitusjonane når det gjeld tilrettelegging. Unge funksjonshemmede tilrår at det blir nasjonale forskrifter for studiar og eksamenar ved høgskular og universitet. Dette vil sikre at tilrettelegging i mindre grad blir varierande alt etter om ein har flaks eller uflaks med utdanningsinstitusjonen ein studerer ved.*

Saman med dei nasjonale forskriftene bør ein òg ha ein felles standard for mogelege tilrettelagte eksamenar. Dette vil i praksis tyda at kunnskapsdepartementet forskriftsfestar ulike former for tilrettelagt eksamen, og at eksaminator kan velja mellom desse formene, tufta på kva som er mest hensiktsmessig.

Unge funksjonshemmede tilrår at:

- Det blir forskriftsfesta ein nasjonal standard for tilrettelegging av eksamenar ved norske universitet og høgskular.

TILRETTELEGGING AV STUDIAR

§4-2 *Utdanningsplan i Universitets- og høgskoleloven stiller krav til at studentar som tek 60 studiepoeng eller meir skal ha ein utdanningsplan, og at denne skal innehalde føresegner om institusjonen og studenten sitt ansvar og forpliktingar. Kva dette inneber er ikkje skildra, noko som diverre fører til at utdanningsplanen i liten grad tek for seg tilretteleggingsbehov.*

Når ein student blir registrert i samordna opptak, bør det allereie her registrerast at studenten treng tilrettelegging. Denne informasjonen bør ved studiestart koplast saman med utdanningsplanen, slik at tilretteleggingsbehov òg blir ein del av utdanningsplanen. Utdanningsplanen er ein gjensidig avtale mellom utdanningsinstitusjonen og studenten, og dermed kan og tilretteleggingsbehova gjennom denne bli avtalefesta i større grad.

Nokre studiestadar har ei ordning der ein får opplyst i opptaksbrevet kven ein kan kontakta dersom ein har tilretteleggingsbehov. Imidlertid ser det ut til å vera få studiestadar som har denne rutinen. Berre 3 % i vår spørjeundersøking seier dei fekk desse opplysningane saman med brevet om tildelt studieplass. Slik informasjon på eit tidlegare tidspunkt kan gjera at eleven slepp å bruke mykje tid på å finna ut kven han eller ho skal snakka med for å ta opp temaet tilrettelegging. Dette kan òg få ned talet på dei som ikkje seier frå om tilretteleggingsbehov fordi dei ikkje veit kven dei skal snakka med, eller fordi det er så komplisert å finna ut av systemet.

Unge funksjonshemmede tilrår at:

- Samordna opptak registrerer tilretteleggingsbehov, og at denne informasjonen blir overført til utdanningsinstitusjonen studenten starter å studere ved. Her tilrår me at tilretteleggingsbehova blir kopla saman med utdanningsplanen.
- Studentar saman med brevet om studieplass, får kontaktinformasjon på den som skal følgje opp deira tilretteleggingsbehov.

RAPPORTERING OM TILRETTELEGGING

§4-3 *Læringsmiljø* i Universitets- og høgskoleloven tek for seg læringsmiljøet ved utdanningsinstitusjonene, heriblant fysisk og psykisk arbeidsmiljø. Paragraf 2i tek for seg universell utforming, men det er få krav til rapportering.

Dei ulike utdanningsinstitusjonane er vidare pålagde å ha handlingsplanar for studentar med funksjonshemningar. Desse planane varierer frå institusjon til institusjon, men ein har generelt sett ei forbetring i laupet av de siste åra²⁰. Kravet om å ha ein handlingsplan blir deretter ikkje fulgt opp med eit rapporteringskrav, noko som kan føra til at tilrettelegginga varierer sterkt mellom dei ulike utdanningsinstitusjonane.

Unge funksjonshemmede trur at manglande behov for rapportering kan vera ein medverkande årsak til at mange ikkje får den tilrettelegginga dei har behov for. Me meiner derfor det bør vera krav til at utdanningsinstitusjonane rapporterer om kva dei gjer heilt konkret for tilrettelegging. I samband med dette bør det òg opprettast økonomiske incentiv knytt til gjennomføring av tilrettelegging ved utdanningsinstitusjonen.

Unge funksjonshemmede tilrår at:

- Universitet og høgskular må rapportere om kva dei gjer for å tilrettelegge for studentar, på same måte som store verksemder må.
- Det blir innført økonomiske incentiv for tilretteleggingsordningar ved institusjonane.

²⁰ Brandt, S. S. (2010). *Tilretteleggingsutfordringer i høyere utdanning før og nå*. Rapport 47/2010. Oslo: NIFU STEP.

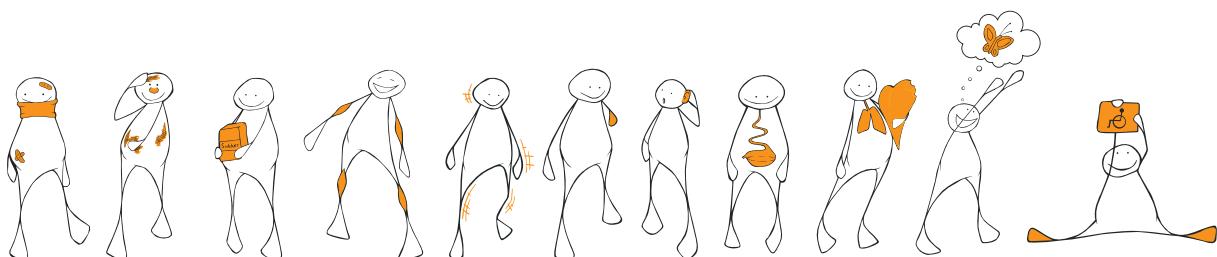


Tusen takk til alle som deltok på spørjeundersøkinga, og ikke minst fokusgruppa! Responsen var over all forventning, og det er takka vera dykkar engasjement at me no veit mykje meir om dette feltet. Dette skal me ta med oss vidare i det interessepolitiske arbeidet vårt!

Tusen takk til Extrastiftelsen som finansierte prosjektet!

Rapporten er utarbeida for Unge funksjonshemmede
ved Maren Rognaldsen våren 2012 .
Layout: Thomas Sørlie Hansen.
Trykk: Copyco. Opplag: 200 eksemplar.





Om Unge funksjonshemmede

Unge funksjonshemmede er et samarbeidsorgan for funksjonshemmedes ungdomsorganisasjoner i Norge. Organisasjonen ble stiftet i 1980 og har i dag 32 medlemsorganisasjoner. Til sammen har disse rundt 25 000 medlemmer.

Unge funksjonshemmedes formål er å sikre deltagelse og samfunnsmessig likestilling for ungdom med funksjonshemninger og kronisk sykdom.

KONTAKTINFORMASJON

post@ungefunktionshemmede.no
Tlf: 815 56 425
Mariboesgate 13, 0183 Oslo